

+ Vida



A.P.A.C.

Trabaja desde hace 24 años para mejorar la calidad de vida de niños que sufren Cardiopatías Congénitas.

Cardiopatías Congénitas

Uno de cada 100 niños nace con estas enfermedades. Qué son y cómo se vive con ellas.

Hospital de Niños Sor María Ludovica



Asociación de *Padres* de *angudo* al Cardíaco

Presidente:
Adela del Valle PERALTA

Vicepresidente:
Guillermo CASTAGNETO

Secretario:
Delma Eda COCCIA

Prosecretaria:
Laura Beatriz OLAVE

Tesorero:
Alejandro Mario MAIMONE

Protesorero:
Ernesto SIMONE

Vocales Titulares:
Rita Lorena PEREZ
y Mabel BOIKO

Vocales Suplentes:
Guillermo Antonio GONZALEZ
y Erica CASTAGNETO

COMISION REVISORA DE
CUENTAS

Titulares:
Liliana Noemi ROUCO,
Gabriela Ines ROSILLO
y Susana Graciela ZAMBANO

Suplentes:
Adriana Josefa MARTINEZ
y Sofia MAIMONE

STAFF

Producción y redacción de notas:
Belén Castarés

Diseño y Diagramación:
Luciana Vitale

Fotografías:
Belén Castarés

Junio 2011 / La Plata
Edición N°1 / Revista trimestral
Registro de la propiedad intelectual en trámite

SUMARIO

APAC, su historia 4



Cardiopatías Congénitas 8

Ecocardiografía fetal 10

Programa Nacional de C. C.12



Hospital de niños Sor María Ludovica 14

Escuela hospitalaria 16



Apoyo psicológico 18

Nutrición en niños con Cardiopatías 20

Un proyecto para fomentar la integración ... 22

EDITORIAL

Más vida...

En nuestra condición de padres de niños cardíacos comenzamos hace muchos años a vivir distintas e intensas experiencias para las que no estábamos preparados. En momentos críticos todos necesitamos respuestas y acciones que superan nuestras posibilidades.

La nuestra no es una sociedad que desde sus estructuras e instituciones responda ágil e igualitariamente a las necesidades de sus individuos. De todos modos muchos tuvimos la posibilidad de encontrar en nuestro Hospital de Niños, Hospital Público, un puente por donde transitamos con nuestras esperanzas. Y fue allí donde APAC volcó, durante muchos años, sus mejores y mayores esfuerzos.

Sabemos que gran parte de la comunidad conoce nuestra obra realizada con el acompañamiento de miles de personas que, movilizadas por su espíritu solidario, nos ayudaron a construir nuevos puentes y, con ellos, nuevas esperanzas. Es nuestra intención que este puente hecho revista nos permita llegar un poquito más allá, a ese lugar donde las gracias se transforman en encuentros, abrazos y más vida.

Por todas las vidas ganadas y, en nombre de nuestros niños, un abrazo,

Lita Coccia





Asociación de Padres de ayuda al Cardíaco

A.P.A.C., su historia

Trabaja desde hace 24 años para mejorar la calidad de vida de niños que sufren Cardiopatías Congénitas.

Nació en 1986 como la ilusión de un grupo de padres que luchaban por salvar la vida de sus pequeños hijos. Niños que sufrían Cardiopatías Congénitas que, en la mayoría de los casos, necesitaban de intervenciones quirúrgicas para continuar viviendo. En los pasillos del Hospital de Niños Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata, se encontraban todos los días y compartían el dolor, la angustia y las infaltables esperanzas.

Adela Del Valle Peralta tiene 57 años y es la actual Presidente de A.P.A.C. Su hija, nació con una Cardiopatía Congénita, hoy tiene 30 años y es médica.

“En la época en que fundamos la Asociación, había padres de todos lados, de Bernal, Mar del Plata, Capital Federal, Adrogué, y todos coincidimos en que era necesario un mejor servicio para nuestros hijos, así fue como comenzamos a pensar en armar una institución para poder ayudar”, aseguró Adela.

Junto con otros padres, entre quienes se encontraban Mario Maimone, quien fue el primer presidente de A.P.A.C, y Delma Coccia, que también ha ocupado ese cargo a lo largo de los años, fundaron la Asociación de Padres de Ayuda al Cardíaco.

En aquel entonces no contaban con un espacio físico para realizar las reuniones, por esta razón, gracias a las autoridades del Hospital de Niños Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata y, especialmente, a los médicos, comenzaron a reunirse en un consultorio que les cedieron. Durante esas primeras charlas planificaron las actividades a realizar. “No teníamos idea qué era lo que teníamos que hacer. En esa época se estaban formando otras asociaciones dentro del Hospital, así que consultamos a aquellas que tenían un poco más de experiencia. Intentamos desde un principio contar con subsidios pero era muy complicado, hasta que nos encontramos con la gente encargada de organizar la rifa, que nos propuso comenzar a trabajar seriamente para poder mantener la Asociación”, agregó Adela. De esta manera A.P.A.C. daba sus primeros pasos.

Primeras actividades

LLuego de varias reuniones, los integrantes de la Asociación decidieron hacerse conocer más allá de las puertas del Hospital de Niños. Padres e hijos se presentaron en el centro de la ciudad para difundir las actividades pintando las manos de otros niños y repartiendo folletería. Adela recordó ese momento con nostalgia: “Nuestros hijos eran muy chicos y se divertían mucho entre ellos a pesar de que eran concientes de su enfermedad. En 8 y 48 hicimos una de las actividades más lindas, con una campaña de concientización acerca de las Cardiopatías Congénitas, pintando manitos, y otro acto muy especial fue cuando soltamos los globos en plaza Moreno”.

Luego se llevó a cabo un Festival de música en el Club Libertad, calle 51 entre 15 y 16, organizado junto con la Asociación de Donantes de Sangre del Instituto de Hemoterapia de la provincia de Buenos Aires. Lo recaudado fue donado a la Escuela N° 528 de chicos hipoacúsicos de La Plata.

GA pesar de la constante actividad, los padres sintieron que todavía faltaba mucho por hacer y decidieron comenzar a buscar ayuda para cumplir un sueño.

Gracias a la perseverancia lograron obtener una donación muy importante de la empresa Seguros Rivadavia y, junto con los ahorros de varios años que obtuvieron a través de la rifa, lograron reunir la suma de dinero necesaria para construir y equipar la Sala de Cirugía Cardiovascular del Hospital de Niños.

“Este fue un sueño que tuvimos todos desde el inicio, porque al principio los nenes eran operados y tenían que quedarse internados en otras Salas como por ejemplo, en la de reumatología, y no era para nada cómodo porque había mucha gente y nenes con problemas que no tenían nada que ver”, aseguró Adela.

En la Sala de Cirugía Cardiovascular se realizan todo tipo de operaciones referidas al corazón y transplantes a recién nacidos.





Adela recordó que “una vez que terminamos con esta Sala, se pudo adecuar un espacio para trasplantes sólidos, y también se refaccionó el Servicio de Cardiología, que venía bastante castigado. Un tiempo más tarde se reemplazaron dos grupos electrógenos capaces de proveer electricidad a todo el Hospital”.

Junto a estos logros materiales Adela resaltó, sobre todo, la calidad profesional de aquellos médicos que atendieron a su hija. “Si no hubiera sido por los profesionales que nos tocaron las cosas hubieran sido mucho más difíciles. Por eso creamos A.P.A.C. para que otros padres encuentren un espacio de contención y no pasen por todos lo que pasamos nosotros”.

Algunos proyectos

Luego de aquel gran logro, que fue la construcción de la Sala de Cirugía Cardiovascular, muchos pensaron que habían llegado al “techo”. Sin embargo los padres fundadores sabían que había aún más objetivos por alcanzar. “La posibilidad de comprar la casa que se convertiría en la sede de A.P.A.C. surgió poco tiempo después de haber realizado la obra de la Sala. Por suerte pudimos comprarla y transformarla de a poco en lo que es hoy” dijo Adela. En aquella casa antigua, ubicada en la calle 61 entre 18 y 19, padres e hijos encontraron un refugio de contención. Allí se llevaron a cabo varios emprendimientos, entre ellos uno muy importante realizado durante el 2002, basado en la rehabilitación física de niños y adolescentes con Cardiopatías Congénitas.

El Dr. Jorge Bleiz, Jefe la Unidad de Internación del Hospital de Niños, fue el encargado de llevarlo a cabo. “En A.P.A.C. había chicos que ya tenían un problema resuelto, que era la cirugía de su Cardiopatía. Eran chicos que se enfrentaban a una actividad deportiva, una actividad escolar, a una vida social, algunos pensando en un futuro en su actividad laboral, en su estudio, en cómo ellos físicamente iban a enfrentar cualquiera de esos aspectos. Entonces dijimos ‘empecemos a rehabilitarlos’. Esto salió de una inquietud nuestra de mejorar la calidad de vida de los chicos. La rehabilitación física era para activar los sistemas propios del cuerpo, para que el chico se oxigene mejor, no tanto a su corazón, pero sus músculos, sus vasos capilares, sus arterias, glóbulos rojos, su hemoglobina, van a transportar ese oxígeno que de chiquito le faltó y el ejercicio mejora mucho esa parte, nos dio muy buenos resultados. Esto también mejora el factor psicológico en lo que es la vida social, que también es muy importante, y además cambia mucho la familia, porque están un poco más relajados, porque el chico emprende algo y disfrutan cosas que no hacían, le da más independencia.”.

De esta manera se logró cambiar la cotidianidad de los chicos ya que el mensaje del proyecto era justamente demostrarles que podía sentirse mejor realizando aquellas actividades que les estaban permitidas.

Luego llegó “Recreo al corazón”, que tuvo como principal objetivo integrar a niños y adolescentes a través de talleres socio culturales cuyos contenidos estaban relacionados a la integración escolar, laboral y apuntaban a aumentar el nivel de independencia de los chicos.



La actualidad de la Asociación

A.P.A.C. trabaja día a día para mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes con Cardiopatías. Esto es posible gracias a la colaboración de 90 socios y de aquellas personas que contribuyen con la rifa anual.

El trabajo de los padres que hoy integran la Asociación es igual de intenso que en los primeros años.

Las actividades actuales están orientadas a las visitas al Hospital de Niños Sor María Ludovica. De esta manera buscan sumar gente comprometida para continuar con la

actividad de la Asociación.

El futuro está orientado a conseguir un predio para construir un Centro de rehabilitación física para estos niños y adolescentes.

El camino será largo ya que todavía no se ha logrado contar con el espacio físico, sin embargo los padres confían en que nuevamente contarán con la ayuda de la comunidad de la ciudad de La Plata para hacer realidad este nuevo sueño.

Enfermedades del corazón, cada vez más frecuentes

Las Cardiopatías Congénitas son, dentro de las malformaciones con las cuales puede nacer un niño, patologías que tienen una incidencia del 1%. Esto significa que uno de cada cien niños nace con una de estas enfermedades.

Según datos brindados por el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, en el 2008 nacieron 700 mil niños de los cuales 6100 sufrieron una mal formación del corazón.

Estas enfermedades se gestan cuando el bebé se encuentra en el vientre materno y no están comprobadas las causas que pueden provocarlas. Sin embargo hay factores de riesgo como los antecedentes familiares, la ingesta de alcohol o drogas y el embarazo de personas en edad avanzada.

Existen diferentes grados de complejidad de estas malformaciones. En primer lugar se encuentran las Cardiopatías de grado leve, luego las moderadas y las severas. Estas últimas son aquellas que requieren alguna intervención quirúrgica en la etapa del recién nacido, la etapa neonatal; las moderadas permiten analizar qué opción conviene elegir, y las leves probablemente nunca requieran ningún tratamiento.

Uno de los ejemplos más graves de Cardiopatías es la Tetralogía de Fallot (ilustración 1) que está conformada por cuatro malformaciones que provocan la mezcla de sangre venosa con sangre arterial, causando una falta de oxígeno que origina un efecto azulado en la piel.

Por otro lado una de las Cardiopatías leves es la Comunicación Interauricular (ilustración 2) en la cual existe un defecto en las aurículas (cavidades superiores del corazón) que provoca que la presión sea más elevada en el lado izquierdo y que la sangre sea impulsada del lado izquierdo al derecho, lo que suele ocasionar un agrandamiento de la aurícula derecha. Alrededor del 40% de estas Cardiopatías se cierran solas antes de los dos años de edad.

El método que permite detectarlas es la Ecocardiografía Fetal, un estudio que solo se realiza si existen indicadores de una posible mal formación.

Quienes sufren estas enfermedades aprenden a vivir con

ellas a pesar de las limitaciones y, una vez corregida la mal formación suelen llevar una vida como la de una persona sana.

La Dra. Paula Campana, Cardióloga del Hospital de Niños Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata, atiende en su consultorio diversos casos de niños con Cardiopatías.

¿Existen causas específicas que puedan provocar el surgimiento de una Cardiopatía Congénita?

Generalmente las causas que uno puede creer que existen no están estudiadas. Hay algunas Cardiopatías que pueden ser provocadas por algún factor ambiental pero no están determinadas cuáles son las causas que provocan las malformaciones del corazón. Sí se sabe que aumenta la incidencia en alguna familia que tenga un integrante con alguna Cardiopatía.

No se puede asegurar que factores como el tabaco, el alcohol, o las drogas sean causantes de las Cardiopatías, no están estudiados. Puede ser que algunos de estos provoquen malformaciones en general, pero no se ha estudiado si producen alguna Cardiopatía específica.

“ Uno de cada 100 niños nace por año con esta enfermedad ”

¿Cuáles son los riesgos del embarazo cuando se presenta esta enfermedad?

Generalmente el embarazo llega a término perfectamente, hay algunas Cardiopatías que son severas que y a lo mejor no se puede llegar hasta el final.

El embarazo siempre continúa, la vas preparando a la mamá, al obstetra y el lugar donde va a nacer el bebé, ya sea una clínica, con una buena neonatología y en caso de ser necesario se prepara la cirugía. Uno tiene que apostar a la vida y tener en cuenta que las cirugías que corrigen estas enfermedades permiten que la vida continúe normalmente.

Una vez que se diagnostica la Cardiopatía, ¿Cómo continúa el tratamiento del niño?

Yo en el hospital hago la parte de consultorio, es decir que atiendo a los pacientes que vienen por primera vez porque los deriva un pediatra por un soplito y no sabe si es inocente o si es por alguna Cardiopatía. Una vez diagnosticada la enfermedad el niño deberá comenzar con el tratamiento y, en la mayoría de los casos prepararse para la cirugía.

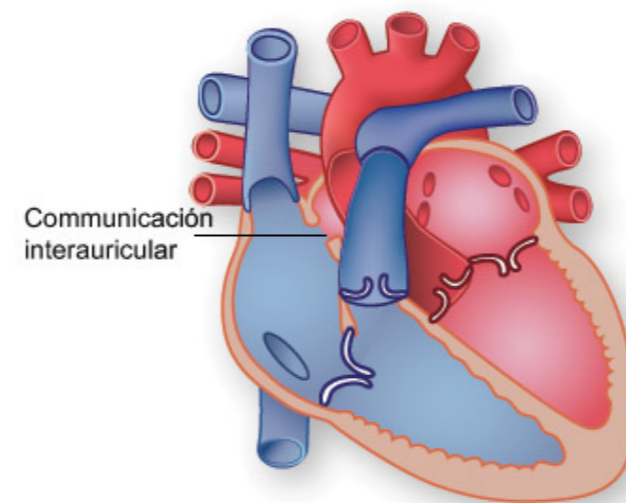
También vemos pacientes que tienen Cardiopatías severas que los seguís durante toda la infancia y la adolescencia. Hay algunas Cardiopatías que se siguen durante toda la vida, y a parte los chicos prefieren atenderse en el Hospital de Niños antes que ir a uno de adultos, no se van porque se encariñan con nosotros, con el lugar, y uno los atiende de forma distinta que en un hospital de adultos.

Por ejemplo vino una mamá a decirme que, su nena que tiene 3 años, nació con los vasos cambiados de lugar, osea que ni bien nace hay que operarlos y ponerlos como corresponde. Yo la voy siguiendo pero hace un tiempo la internaron en el Posadas y ellos querían hacerle un ecocardiograma y un cateterismo, y ella no quiso, se vino para acá aunque le queda más lejos de su casa.

Yo ahora estoy viendo chicos que tienen 11 años que los vi cuando entré como concurrente en el 2000. Han entrado de recién nacidos a neo, con una atresia pulmonar, que es una Cardiopatía severa y ahora ya están operados completamente. Después de la operación, generalmente llevan una vida normal, sin embargo hay algunas patologías que los limita un montón.

Así que yo hago esa parte y también veo a los pacientes que están internados.

Muchos de ellos necesitan de una operación para corregir la Cardiopatía y luego de esto suelen estar hasta un mes internados para recuperarse.



Comunicación interauricular

Es un defecto en las cavidades superiores del corazón, las aurículas. Como la presión es más elevada en el lado izquierdo del corazón, la sangre es impulsada a través del orificio, del lado izquierdo al derecho. Esto puede ocasionar un agrandamiento de la aurícula derecha. Alrededor del 40% de estas anomalías se cierran solas antes de los dos años de edad por eso es considerada una Cardiopatía de grado leve.

Dra. Paula Campana

Médica Cardióloga y pediatra.

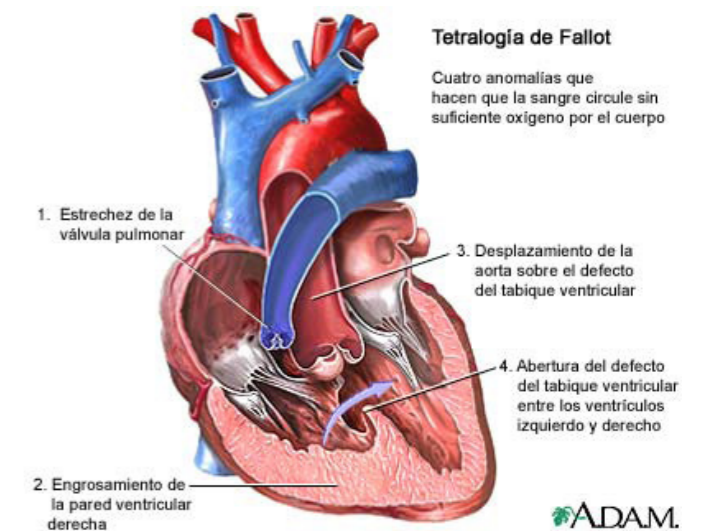
Cardióloga de consultorios del Hospital de Niños Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata
Y del Hospital Garrahan de la ciudad de Buenos Aires.



¿Cómo es la vida de los niños luego de la cirugía que corrige la Cardiopatía?

Después de la intervención quirúrgica, generalmente llevan una vida normal, con algunos cuidados en las comidas y en el ejercicio físico. Hay algunas patologías que los limitan un montón. El mundo de lo social debe ser terrible. En el Hospital hay un ambiente lindo, uno irradia amor, contención. Me ha pasado que una mamá me ha dicho que el nene ha quedado con alguna secuela y es muy duro porque los chicos son muy crueles. En cambio acá son todos iguales para nosotros.

Los niños que nacen con Cardiopatías y se exponen a las cirugías y tratamientos correspondientes, se convierten en niños sanos que logran llevar adelante una vida plena como la de cualquier otra persona. La medicina se encuentra al servicio para solucionar estas enfermedades y los profesionales del Hospital de Niños de la ciudad de La Plata se interesan por mejorar día a día la calidad de vida de sus pacientes.



Tetralogía de Fallot

Cuatro anomalías que hacen que la sangre circule sin suficiente oxígeno por el cuerpo

Esta Cardiopatía está conformada por cuatro malformaciones que provocan la mezcla de sangre venosa con la arterial provocando efectos cianotizantes, piel azulada. La única manera de corregir esta Cardiopatía es a través de la Cirugía. En muchos casos renecesita más de una intervención quirúrgica.

Entrevista a el Dr. Pedro Weisburd, Cardiólogo y Ecocardiografista

Una técnica para detectar anomalías del corazón desde la panza

El método más eficaz para el diagnóstico prenatal de enfermedades cardíacas.

La Ecocardiografía nació en 1953 en Suecia, cuando el Cardiólogo Inge Edler y el físico Carl Hemmuth Hertz, comenzaron a trabajar con un aparato de ultrasonidos para estudiar el corazón. Edler pudo observar las características de la Estenosis Mitral Valvular Reumática, una obstrucción de la válvula mitral que provoca la acumulación de la sangre en la aurícula izquierda y evita su paso al ventrículo izquierdo causando, de esta manera, complicaciones respiratorias severas. En 1956 los científicos John Reid y J. Wild Crawford llevaron el método a Estados Unidos y lograron detectar un infarto agudo. Años más tarde, en 1969, otro estudioso del tema, Gramiak, contribuyó a desarrollar la ecocardiografía ultrasónica a través del contraste, que permitió observar las cámaras cardíacas.

En 1974, se realizó por primera vez la utilización de la Ecocardiografía transesofágica, a través de la cual se utilizó el esófago para explorar el corazón.

A partir de entonces la evolución fue constante. En 1984 apareció la Ecocardiografía Doppler a Color en Japón, la Ecocardiografía en 2 dimensiones y luego en 3.

La Ecocardiografía ¿forma parte de los estudios de rutina durante el embarazo?

No todo embarazo debe hacerse una ecocardiografía fetal. En realidad tiene sus indicaciones maternas, fetales y familiares. Maternas puede ser porque la madre haya tenido una Cardiopatía, o diabetes, lupus, enfermedades autoinmunes. En cuanto a

nen que ver con la clase de Cardiopatías que logra detectar. La mayoría de las veces quedan afuera del campo las Cardiopatías moderadas y leves.

¿Existe alguna intervención quirúrgica que pueda realizarse para corregir Cardiopatías cuando el bebé se encuentra aún en el vientre materno?

Desde la panza hay dos tipos de intervenciones: una es para la arritmia cardíaca, donde se le puede dar drogas a la madre para que pase a la placenta y vayan al bebé, y luego hay una sola Cardiopatía, tratable, en la cual se puede intentar un tratamiento intrauterino, que es la estenosis aórtica severa, que es el estrechamiento u obstrucción de la válvula aórtica del corazón que provoca la falta de apertura para que pase la sangre desde el ventrículo izquierdo hacia la aorta. En este caso se puede dilatar la válvula aórtica intrauterinamente para tratar de mejorar ese ventrículo.

Hoy por hoy, de los 7 casos que se hicieron en el país, hay tres vivos. La realidad es que estos chicos tienen una mortalidad cuando nacen casi del 100%, entonces tener tres vivos logra una mejoría.

A pesar de las limitaciones esta técnica resulta la más eficaz con respecto al diagnóstico prenatal de Cardiopatías. La tecnología deberá ser acompañada por una mirada profesional especializada capaz de interpretar correctamente las imágenes.

“ La incidencia de la Cardiopatía es del 1%, es decir que 1 de cada 100 chicos que nacen tienen una Cardiopatía, de éstas un 75% serían leves - moderadas y un 25% severas ”

La forma de aplicación de esta técnica es a través de un sensor que se coloca en la panza de la madre, capaz de enviar ondas de ultrasonido que llegan hasta el tejido del corazón del bebé. Luego el sensor comienza a recibir ondas rebotadas y las envía a una computadora que crea una imagen. Gracias a esto se pueden detectar diferentes anomalías en el corazón del feto, sobre todo aquellas más graves.

Pedro Weisburd, Jefe del Servicio de Ecocardiografía del Hospital de Niños de la ciudad de La Plata, habló sobre las ventajas y limitaciones de la técnica.

¿Cuáles son las patologías cardíacas que se detectan a partir de la aplicación de este método?

La Ecocardiografía fetal es un método diagnóstico de Cardiopatías Congénitas que detecta básicamente las Cardiopatías severas, no las leves.

Las primeras pueden diagnosticarse prenatalmente en un 80% de los casos y van a requerir un tratamiento dentro de los primeros 6 meses de vida y, en la mayoría de las veces, un tratamiento dentro del primer mes.

La incidencia de la Cardiopatía es del 1%, es decir que 1 de cada 100 chicos que nacen tienen una Cardiopatía, de éstas un 75% serían leves moderadas y un 25% severas. Estaríamos en condiciones de diagnosticar nada más que una de cada cuatro Cardiopatías severas.

las fetales puede haber un retardo de crecimiento ínter uterino no asociado a patología paterna como puede ser la hipertensión arterial, la presencia de otra malformación que puede ser cerebral, digestiva, hepática, de miembros, de sistema nervioso central.

Hoy por hoy se hace la Translucencia Nucal que es un estudio realizado de la semana 11 a la 13, después se hace otro estudio donde se suma análisis hematológico y ecografía y entre las 3 indican riesgo de Cardiopatías y de trastorno genético.

Deben existir ciertos indicadores para pedir el estudio, por eso es que nosotros hacemos dos o tres cursos anuales para ecografistas y obstetras de formación de detección de pesquisas de Cardiopatías Congénitas.

¿Cuáles son las ventajas y limitaciones que ofrece esta técnica?

La ventaja básicamente es la reducción de la mortalidad para la Cardiopatía detectada. Un ventrículo único, Cardiopatía compleja, tienen una mortalidad, cuando se diagnostican después de que nace, supongamos de un 70%. Si a ese bebé lo recibo sabiendo que tiene la Cardiopatía, en un medio adecuado, con un servicio de recién nacidos capaz de atenderlo, con un cardiólogo inmediatamente que nace, con una cirugía programada, la mortalidad de ese mismo paciente pasa del 70 al 20%.

Con respecto a las limitaciones tie-



Pedro Weisburd

Pediatra Cardiólogo;
Ecocardiografista fetal

Jefe del Servicio de Ecocardiografía del Hospital de Niños Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata.

La Nación busca reducir las listas de espera de las operaciones del corazón

Las Cardiopatías Congénitas se han convertido en patologías cada vez más frecuentes en niños recién nacidos. Según datos ofrecidos por el Ministerio de Salud de la Nación, en Argentina nacen 700.000 niños por año de los cuales 6100 sufren esta enfermedad. Se calcula que de estos casos, 4300 requieren una cirugía para corregir la mal formación. El 50% de éstas son intervenciones de alta complejidad cuyos valores rondan los 70 mil pesos. Esto deja fuera de acceso a aquellas familias que no puedan afrontar los gastos. Según información presente en la resolución que crea el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, 107/2008, existen entre 1000 y 1200 casos de niños que no llegan a acceder al tratamiento, hecho que motivó al Gobierno Nacional a crear, en el año 2008, en el marco del Plan Nacer, dicho Programa que tiene como principal objetivo reducir las listas de espera de niños que necesitan intervenciones quirúrgicas para corregir la enfermedad.

Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas

El Gobierno Nacional implementó, en el 2008, el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, como respuesta al incremento de las listas de espera de niños que necesitaban una intervención quirúrgica para corregir dicha enfermedad. El Programa está a cargo de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia de la Subsecretaría de Salud

Los niños que sufren enfermedades cardíacas accederán de manera más fácil a las intervenciones quirúrgicas.

Comunitaria de la Secretaría de Promoción y Programas Sanitarios. La provincia de Buenos Aires es referente en cuanto al tratamiento de las Cardiopatías Congénitas ya que cuenta con Hospitales del alto nivel como el Hospital Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata, reconocido por su excelencia en la atención de alta complejidad. La Coordinadora del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas en la provincia de Buenos Aires, la Dra. Cristina Allegrucci aseguró que “en la provincia de Buenos Aires comenzó a aplicarse este Programa en Marzo de 2010. Con esta iniciativa se busca disminuir la brecha de demanda real y aumentar la oferta quirúrgica hasta eliminar la lista de espera de los hospitales públicos. Para cumplir con esto fue necesario desviar una estrategia para crear redes de atención facilitando el acceso”. Por otro lado afirmó que “dadas las dificultades de los hospitales de la provincia de Buenos Aires para adecuar el número de cirugías a la demanda, es necesario incorporar profesionales, mejorar el equipamiento y la infraestructura, formar y equipar centros de Cardiología Pediátrica, y mejorar el traslado de recién nacidos”. Con respecto a los Centros de Salud que enfrentan la demanda del Programa dentro de la provincia de

Buenos Aires, se llevó a cabo una clasificación de hospitales. Hay hospitales de Diagnóstico, de Referencia y Tratantes. El Hospital de Niños Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata, está capacitado para actuar en los tres casos. Desde Marzo de 2010 hasta septiembre del mismo año, el Ente Coordinador Nacional de cirugías de Cardiopatías Congénitas, que funciona en el Hospital Garrahan, asignó 301 casos de Cardiopatías a Centros tratantes de la provincia de Buenos Aires, de los cuales 218 fueron resueltos a través de la cirugía y los 83 restantes continúan en la lista de espera.



Para los chicos, una ayuda de corazón.

PROGRAMA NACIONAL DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS
Plan de resolución de cirugías cardiovasculares pediátricas en lista de espera

En el país, más de mil niños esperan para ser operados de cardiopatías congénitas y queremos que eso cambie. Por eso, el Ministerio de Salud de la Nación invita a incorporarse al "Registro de Centros de Cirugía Cardiovascular Pediátrica" a nuevos prestadores públicos y privados que brinden servicios quirúrgicos y cuenten con la correspondiente habilitación categorizante. Una nueva alternativa para que nuestros niños cuenten con más y mejor salud.

www.msal.gov.ar

Creado por resolución 10708 del Ministerio de Salud

Ministerio de Salud
Presidencia de la Nación

De estos 301 casos, 190 fueron asignados al hospital de Niños de la ciudad de La Plata, 82 al Hospital Nacional Alejandro Posadas, 15 al Hospital Federico Abete, de Malvinas Argentinas y 14 al Hospital Victorio Tettamanti, de Mar del Plata.

Con respecto a la aplicación del Programa en el Hospital de Niños de La Plata, el Dr. Eduardo Pucci, Director Asociado del establecimiento, aseguró que “nos hacemos cargo de la patología más severa porque el resto de los hospitales no están preparados para hacerlo. A nosotros nos toca la parte más dura en cuanto a patologías severas a nivel mal formativo, somos referentes en la provincia de Buenos Aires para solucionar estas cardiopatías”.

Por otro lado destacó la importancia del Programa con respecto al financiamiento de operaciones “una cirugía promedio de Cardiopatías se cobra por cada chico entre 40 y 50 mil pesos y la más cara sale 75 mil pesos, el gasto de eso va acompañado al cobro, es un gasto importante en cuanto a recurso humano, edilicio, así que estamos bien con eso”.

Con respecto a los 190 casos asignados al Hospital de Niños a través del Programa, El Dr. Eduardo Pucci aseguró que están realizando operaciones todas las semanas pero que no se han contabilizados los datos hasta el momento.

Una vez iniciado el Programa se espera que para el año 2015 los Hospitales designados se encuentren en condiciones óptimas como para haber logrado la eliminación total de las listas de espera.

Plan Nacer

Durante el 2005 se inició un proyecto para reducir la morbilidad de niños en todo el país. El Plan Nacer es el resultado de la unión de la Nación y las provincias insertadas en el Plan Federal de Salud.

El objetivo principal de esta iniciativa es brindar cobertura médica a muje-

“Existen entre 1000 y 1200 casos de niños que no llegan a acceder a la cirugía”

res embarazadas y niños de hasta 6 años sin obra social. De esta manera se busca disminuir las muertes evitables, asegurar la inclusión social y brindar un mejor servicio a la población.

Según datos brindados por el Ministerio de Salud de la Nación, hasta el mes de Junio de 2010 se registraron 1.322.438 beneficiarios del Plan Nacer en todo el país. En la provincia de Buenos Aires los inscriptos son 250 mil y pertenecen a 123 munici-

pios bonaerenses. Se espera que este número llegue a 500 mil a fin de año. La Dra. Flavia Raineri, Coordinadora del Plan Materno Infantil en la provincia de Buenos Aires aseguró que “es un plan que fue eminentemente de gestión y financiamiento en salud, cuyo objetivo principal es disminuir la morbilidad infantil. Está acompañado por financiamiento que viene desde la Nación y a su vez del Banco Mundial. Es un plan de financiamiento por resultados, o sea que se miden los resultados y después se financia”.

Los beneficiarios de este plan son mujeres embarazadas y niños sin

obra social. Las primeras tienen acceso a todos los estudios de rutina durante el embarazo de manera gratuita y los niños son atendidos hasta los 6 años, período durante el cual pueden realizarse controles clínicos, oftalmológicos, odontológicos, y aplicarse todas las vacunas presentes en el Calendario.

Con respecto a esto la Dra Raineri afirmó que “la población objetivo es toda persona que no tenga obra social. De esta manera se busca alcanzar en el país lo que se llama la cobertura universal, la persona tiene obra social o tiene Plan Nacer. La idea es que haya una cobertura del 100% de la población”.

El funcionamiento se lleva a cabo a través de efectores que son los encargados de prestar servicios y de recibir los fondos para hacerlo.

“Es un plan novedoso porque tiene el financiamiento que acompaña la buena gestión. Hay llegada a la gente, el dinero va a los efectores de salud, pasa por la provincia pero ésta no puede quedarse con nada, va directo a las cuentas de los efectores. Ellos van a utilizar el dinero en un 70% para el fortalecimiento del área materno infantil ya que el objetivo del plan es reducir la morbilidad de los niños” afirmó la Dra Raineri.

Hospitales asignados

- Hospital Nacional Alejandro Posadas, Morón Provincia de Buenos Aires
- Hospital de Niños Sor María Ludovica, La Plata, Provincia de Buenos Aires
- Hospital de Niños Victorio Tettamanti, Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires
- Hospital de Pediatría Samic, Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Hospital de Niños Don Pedro de Elizalde, ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, Córdoba Capital, Provincia de Córdoba.
- Instituto de Cardiología de Corrientes Juana Francisca Cabral, Corrientes, Provincia de Corrientes.
- Hospital Pediátrico de Mendoza Dr. H. Notti, Departamento de Guaymallén, Provincia de Mendoza.
- Hospital de Niños Victor J. Vilela, Rosario, Provincia de Santa Fe.
- Hospital de Niños Jesús, San Miguel de Tucumán, Provincia de Tucumán.



Hospital de Niños Sor María Ludovica: Centro de Referencia provincial

Es reconocido por su excelencia en la atención y por su constante trabajo para mejorar el nivel de los servicios.

El Hospital de Niños Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata se destaca por su desempeño en la atención de enfermedades de alta complejidad. Fundado en 1889, tuvo como principal objetivo satisfacer la demanda de la joven ciudad de La Plata que, en aquel entonces, se encontraba en un proceso de construcción y evolución.

Actualmente cuenta con 29 Salas de Internación que son capaces de albergar a 350 pacientes.

Su nombre está inspirado en la labor de Antonina de Angelis, más conocida como Sor María Ludovica, quien desde una temprana edad decidió dedicar su vida a la ayuda y atención de los niños.

Nació el 24 de octubre de 1880 en San Gregorio, Capital de la provincia de L'Aquila, capital de Abruzzo, ubicada en la región central de Italia.

En 1904 ingresó al Noviciado de las Hijas de la Misericordia y, en 1907 se embarcó en el vapor "Lombardia" que llegó a Buenos Aires al mes siguiente.

Un año después recibió la orden de presentarse en el Hospital de Niños de la ciudad de La Plata para prestar servicios en la cocina.

En 1915 murió la Superiora, Sor María Rita Libardi, y las autoridades del Hospital propusieron que ocupara su puesto. A partir de entonces se convirtió en la portavoz de las necesidades de los niños que estaban internados.

En 1935 descubrieron que padecía una enfermedad en los riñones, motivo por el cual debieron extirparle uno de ellos. Sin embargo no lograron hacer que descansara y continuó su labor hasta el día de su muerte, el 25 de febrero de 1962, a los 82 años.

Su pérdida fue un golpe muy duro para el Hospital pero su legado se hizo más fuerte y la evolución en la atención fue constante ya que se convirtió en un Centro de Referencia a nivel Provincial y Nacional.



Actualmente las autoridades se encuentran trabajando para mantener y mejorar el nivel del servicio. Eduardo Pucci, Director Asociado, habló sobre la importancia y el estado actual del Hospital.

¿Qué características tiene el Servicio que brinda el Hospital de Niños de la ciudad de La Plata?

El Hospital de Niños está especializado en ser un Hospital General de Agudos en lo que refiere a pediatría. Es un referente a nivel provincial ya que tiene un área de influencia en toda la provincia de Buenos Aires y, por sobre todas las cosas, el perfil que tiene es de alta complejidad. Atendemos patologías que se pueden llegar a desarrollar en una etapa pediátrica, desde el recién nacido hasta los 14 años, está todo el hospital preparado para esta cuestión.

Contamos con laboratorios, servicio de rayos, neonatología, y tiene todas las especialidades. Tenemos los quirófanos para desarrollar la parte quirúrgica, toda la parte de trasplante, trasplante hepático, renal, de médula ósea, cardíaco, entre otros.

Somos Centro de Referencia de varias patologías, una de ellas son las Cardiopatías Congénitas y estamos trabajando a nivel nacional con el Plan Nacer para disminuir la

mortalidad que se da en estas malformaciones.

¿Cuáles son los puntos más relevantes de la gestión actual?

En primer lugar estamos trabajando por primera vez en la historia de este Hospital pensando a futuro, pensando en el verano, en los aires acondicionados y en preparar todo para no hacer las cosas a último momento.

En segundo lugar estamos dándole mucha importancia a la infraestructura ya que hay sectores muy deteriorados. Es un hospital muy viejo en el cual conviven partes edilicias de más de 100 años con partes completamente nuevas, entonces nosotros estamos tratando de mantener toda la parte edilicia vieja, se están haciendo arreglos, se han ido cambiando materiales para mejorar el edificio.

De esta manera estamos elaborando el Plan Director que es la planificación a futuro de las necesidades, no solamente de lo que es la infraestructura, sino también lo referido a recursos humanos, equipamientos e insumos.

Tal vez ante la visión de los demás es poco lo que se está haciendo pero para nosotros es mucho. Comparativamente con otros hospitales, estamos bien organizados, esto es lo importante y la gente está viendo un poco esta cuestión.

está claro que la cantidad de enfermeras es poca, teniendo en cuenta que el hospital tiene 29 salas de internación y 350 camas disponibles.

Ahora por ejemplo se va a seleccionar gente porque hubo 30 o 40 jubilaciones y van a ser las comisiones las que van a seleccionar a las personas, con supervisión de los gremios, así que se está haciendo bastante.

¿De qué manera cree que podría mejorar la atención del Hospital?

A mi me parece que la salud pública tendría que hacer un vuelco hacia la atención primaria, pero esto no como una cuestión de discurso sino de realidad. Uno ve ciertos países en los cuales la atención primaria está comúnmente brindada y tienen tasas de mortalidad mucho más bajas que las que podemos llegar a tener nosotros. Yo no soy el más indicado como para hablar sobre la atención primaria cuando estoy en un hospital de alta complejidad, yo estoy en la otra punta. Pero a mi me parece que, viéndolo desde este hospital, nosotros atendemos tres guardias y consultorios externos, hay 500 pacientes por día que no tendríamos que estar atendiendo. Estos pacientes tendrían que ser atendidos en las unidades periféricas. Estas

“ Hay trabajando 450 médicos y 250 enfermeras. La cantidad de enfermeras es poca, teniendo en cuenta que el hospital tiene 29 salas de internación y 350 camas disponibles ”

Dejando de lado el tema de la infraestructura ¿cuál sería la falencia más grave que están sufriendo actualmente?

El otro gran problema está relacionado con los recursos humanos. Podríamos decir que hay una cantidad de profesionales suficientes pero lo que sí nos está faltando es enfermería. Enfermeras siempre faltan esto es un déficit que estamos teniendo, que venimos arrastrando, estamos necesitando siempre personal porque cuanto más compleja e intensiva es la atención, o más de alta complejidad, mayor personal se necesita. Somos un hospital que necesitamos mucho personal.

En total hay trabajando 450 médicos y 250 enfermeras,

unidades periféricas dependen del municipio y no estoy hablando específicamente del municipio de La Plata, estoy hablando de Ensenada, de Berisso, incluso de Guernica, Florencio Varela, pacientes que vienen directamente a este Hospital. Habría que ver por qué pasa esta cuestión de que la gente viene acá, muy posiblemente porque no haya una respuesta adecuada en los diferentes lugares de atención primaria, lo cual permitiría que la gente no se moviera tanto, que tuviera mayor contención en los lugares periféricos y esto nos permitiría desagotar un poquito estos gigantes hospitales de pacientes.

Si uno piensa en el Hospital ideal, no sé si existe, éste es el hospital que tenemos y el que estamos cambiando.



Dr Eduardo Pucci

Médico especialista en Neonatología

Director Asociado del Hospital de Niños Sor María Ludovica. Instructor de la Residencia en Neonatología llevada a cabo en el Hospital de Niños Sor María Ludovica, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.



“Buscamos reincorporar chicos al sistema escolar”

Desde hace 62 años la Escuela 509 del Hospital de Niños de La Plata trabaja para mantener la escolaridad de los pacientes.



Existen muchos niños que, como consecuencia de padecer enfermedades crónicas, deben permanecer internados durante largos períodos. Durante este tiempo se desconectan de la realidad y la cotidianeidad y, sobre todo, pierden el contacto con el sistema educativo.

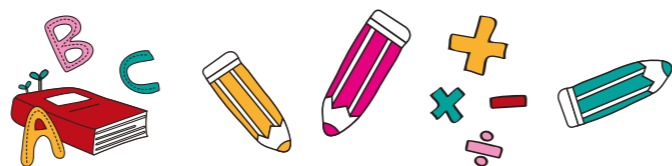
Por esta razón, en varios hospitales del país se ha implementado la educación hospitalaria, a través de la cual los docentes se acercan al niño para lograr continuar con el ciclo lectivo.

La escuela 509 del Hospital de Niños Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata nació en 1948 como iniciativa de un grupo de médicos que observaron la necesidad de implementar este sistema, debido a un brote de poliomielitis que mantuvo a los chicos lejos de la escolaridad.

Como cualquier otra escuela, la 509, depende de la Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires, y es considerada una Escuela Especial por la situación de internación en la que se encuentran los alumnos.

Con respecto a las normas de admisión, brinda asistencia educativa a todos los niños internados, se realiza la matrícula a partir de los cinco días de permanencia y no tiene límites de edad.

Lidia Chiappino, actual directora del establecimiento, habló sobre la labor de la escuela. “Somos una escuela de Educación Especial porque el niño está en una situación especial de internación que necesita de especificaciones, ya sea por las vías que tiene en los bracitos, o porque está



quemado o con una enfermedad oncológica, de internación, de lo que fuere. Ese fue el origen de la escuela, después nos fuimos ayornando y modificando debido a todos los avances de la educación con los diferentes contenidos, estrategias y demás, pero no solamente desde la educación, como cualquier escuela, sino también desde las necesidades y progresos médicos, tecnológicos y científicos de la salud”, aseguró Lidia.

A pesar de estar inmersa en un Hospital, la escuela intenta seguir el programa educativo general. “Funciona como el resto de las escuelas, con los mismos contenidos: inicial, primario y secundario, hasta la edad que ingresen acá desde el punto de vista médico, 15, 16 o, si se quedan mucho tiempo, 17 años. Hay chicos que hace hasta 5 años que están internados, hay un nene que nació acá que ya tiene 6 años, vive acá con su abuela porque tiene problemas intestinales y necesita un hogar habitable. Su marco de referencia es el hospital. Tenemos alumnos transitorios y permanentes. Los transitorios son aquellos que están internados hasta 15 días, cuando superan este plazo se convierten en alumnos permanentes, hay de todo”, afirmó Lidia.

La escuela cuenta con 12 docentes que, en grupos de dos, recorren las 29 salas que forman parte del Hospital. Es en aquel contexto donde se desarrolla la clase personalizada teniendo en cuenta cada caso en particular. “Abordamos casi 29 salas: clínica general, traumatología, oncología, trasplante medular, trasplante renal, quemados, cardiología, entre otras. Debemos tener en cuenta que primero está la salud y después la educación”, aseguró Lidia.

A pesar de ser una escuela como cualquier otra en cuanto a su contenido, el trabajo de las maestras difiere completamente. “Atendemos un promedio de 200 alumnos por día así que es impresionante la cantidad de fotocopias que hacemos. La planta orgánica funcional es de 12 maestras que van de a dos y cada una tiene 4 salas más o

menos. Necesito más recursos humanos porque no podemos ir a las salas todos los días y se complica mucho el trabajo”, contó Lidia.

A pesar de los beneficios que tiene la escuela hospitalaria, no todos los padres acceden a este servicio. Esta decisión puede traer consecuencias negativas en el aprendizaje del niño. Una mamá integrante de A.P.A.C. contó que su hijo “tiene 23 años y recién está en primer año. Tuvo que abandonar la escuela y ahora retomó porque no consigue trabajo. En la primaria tuvo que dejar tres años y por eso se atrasó. En su tercera operación tenía diez años y le costó mucho el tema de la escritura”. Hay varios casos como este, por esta razón es importante concientizar a los padres para que permitan que sus hijos accedan a la escuela hospitalaria.

La conexión con el afuera

A partir de este proyecto de escolarización, los niños logran encontrar un espacio propio que les otorga el nivel de normalidad y cotidianeidad que necesitan para tener esperanzas. Lidia confía plenamente en el sistema, “para los nenes es totalmente positivo porque es la conexión con la realidad, con la esperanza, con el afuera. Hacemos el contacto con las escuelas de origen, si el chico está más de 15 días nos comunicamos para los pases y nos mandan los contenidos, porque el objetivo de nuestra escuela es dar continuidad a la escuela de origen, a sus estudios. También es reincorporar a los chicos al sistema educativo, porque hay nenes que dejan la escuela por dos años, o algunos que nunca fueron directamente. Cuando salen no se pierden de nada porque el calendario es único y los contenidos son los mismos para todos, aunque si un nene está más bajito en nivel, hacemos especificaciones. Nuestra caracterización es atender a niños impedidos de asistir al sistema ordinario por razones de salud”.



La escuela del Garrahan

La escuela hospitalaria N° 2 está dentro del Hospital Nacional de Pediatría “Prof. Dr. J. P. Garrahan”, institución de Referencia de alta complejidad en la atención, fue creada en 1987 y en 1991 comenzó a funcionar con dos turnos: mañana y tarde. Durante el primer turno se desarrollan talleres lúdicos y apoyo pedagógico y durante el segundo, se lleva adelante la escolaridad.

Las edades de los alumnos varían entre los 12 meses y los 20 años. Según los parámetros de esta escuela los docentes deben reconocer la etapa evolutiva del niño, brindándole atención temprana, adecuando su propuesta pedagógica a la patología, seleccionando estrategias, conociendo las normas de bio-seguridad y propiciando espacios de socialización.

Ayuda para enfrentar la enfermedad de un hijo

La forma en que los padres manejan esta situación es clave para el sano crecimiento de chicos con Cardiopatías Congénitas

A los dos años y tres meses Gabriela todavía no sabía caminar. Su mamá contó que se quería bajar de la cama, ponerse los zapatos y largarse. Ella se negaba a dejarla y en medio de la discusión apareció el médico que le dijo “¿Qué tiene, qué le pasa?”, la madre respondió “nada, quiere que le ponga los zapatos” y el médico contestó, “póngaselos”. Adela seguía dudando, no quería que su hija se cayera y se lastimara porque hacía poco la habían operado del corazón. Sin embargo ante la insistencia le puso los zapatos y Gabi, de la mano de su médico, comenzó a dar los primeros pasos.

Para Adela no fue nada fácil vencer el miedo que le provocaba una caída de su hija. Pudo entender que aprender a caminar era lo que Gabi necesitaba y la dejó libre para actuar.

Este sentimiento de miedo está presente en todos los padres y más especialmente en aquellos que tienen hijos que sufren una Cardiopatía Congénita.

Desde que nacen, estos niños y sus familias se enfrentan a desafíos permanentes que no son fáciles de llevar adelante.

El impacto de la noticia

Cuando una pareja planifica un proyecto de familia imagina un futuro con su hijo. En ese niño se depositan anhelos, deseos, ilusiones que esperan ser cumplidos una vez que esté fuera de la panza. Fiorella Mattaini, Licenciada en Psicología aseguró que “en la mayoría de los casos se espera un hijo sano y cuando, luego de un diagnóstico, surge que ese niño sufrirá una serie de dificultades que le traerán riesgosas operaciones, retrasos madurativos, y cuidados específicos, estos padres sufren una conmoción muy grande de sus ideales y proyecciones para ese hijo, y comienzan un proceso de elaboración y renuncia de lo imaginado”.

Las Cardiopatías son enfermedades congénitas, este detalle genético puede provocar diversas sensaciones en los padres. “Se mezclan una serie de sentimientos muy fuertes que pueden ir desde la bronca, el enojo, rechazo, sensación de injusticia, culpa y miedo. La familia experimentará un proceso similar a un duelo, en cuanto a que habrá que modificar, renunciar y ajustar las expectativas y deseos a lo que ese niño deba atravesar” afirmó Mattaini.

Desafíos a enfrentar

En la mayoría de los casos de niños que sufren Cardiopatías Congénitas, la cirugía es la mejor opción para corregir la malformación. Teniendo en cuenta que la gran parte de las operaciones se efectúan entre el primer mes y el año de vida, los padres deben enfrentar el desafío de ver a sus pequeños hijos en una riesgosa situación.

“Cada nueva intervención al niño es un nuevo sufrimiento, un nuevo riesgo para todos los miembros de la familia. Cada complicación, atraso, dificultad, renueva miedos, fantasías, exigencias, y todos estos sentimientos son absorbidos por el niño, al que se intenta proteger manifestándole que todo va a estar bien y esto suele ser percibido como algo contradictorio. Preparar a los padres para que hablen con sus hijos y explicarles que ellos perciben lo que les pasa permitirá que el niño también manifieste sus preocupaciones y juntos elaboren el proceso” aseguró Fiorella Mattaini.

Una vez efectuadas las operaciones necesarias deberá desenvolverse como el resto de los chicos. Muchas veces los padres tienen como imagen a su hijo enfermo, débil, alguien a quien deben proteger de todo avatar en la vida y esto lo aleja de la realidad de su situación. Por esta razón desde el inicio los padres deben contar con la información correcta para permitir que sus hijos crezcan lo más sano posible.

El miedo suele limitar a los niños a desarrollarse individualmente. Una mamá cuyo hijo tiene 18 años y está comenzando a manejarse solo y a explorar los enamoramientos contó: “le quiero ahorrar todo sufrimiento, se que esto (refiriéndose a los noviazgos) se lo va a provocar, pero tengo que entender que no lo puedo tener en una cajita encerrado, cuidado de todo, con estas experiencias va a crecer”, además agregó “yo también me encerré en la sobreprotección, no visitaba a muchas personas, no salía ni lo dejaba solo, me relacionaba con las mamás que tenían hijos con las mismas dificultades que yo”.

Con respecto a esto Fiorella Mattaini afirmó que “a estos padres les cuesta mucho soltar a sus hijos, quieren controlar todo, no logran ver que ya no está imposibilitado y puede seguir solo. Esto puede provocar que el niño no pueda desprenderse y regresione y, en otros casos el niño puede hacer un corte y hablar de sus necesidades”.

Otra mamá contó su experiencia “se sabe que no tiene que compararlo con otros chicos pero es imposible. Uno mira, como para tener un parámetro, el problema es que a veces eso se vuelve exigencia, intolerancia hacia el propio hijo, sin poder reconocer los avances de sus capacidades en ese momento”.

Resulta una tarea muy difícil para los padres de niños con Cardiopatías garantizar el crecimiento de sus hijos en un marco psicológicamente saludable. Por esta razón el apoyo de profesionales de manera inmediata, ayuda a ver con claridad la realidad que les toca vivir para enfrentar el problema y ayudar a sus hijos a sobrellevar la enfermedad.

Espacio de contención en A.P.A.C.

Es importante que los padres tengan momentos en los cuales puedan descargar sus miedos y angustias.

A.P.A.C dio respuesta a esta necesidad con reuniones a cargo de la psicóloga Victoria Maimone, realizadas los viernes a las 15 hs en la sede de la Asociación.

“Algunos padres que tenían a sus hijos internados venían para descargar su angustia su preocupación, las consecuencias que le puede llegar a traer a los chicos, a lo cual yo respondí justamente que va a depender de cómo se lo tomen ellos. Si lo meten dentro de una cajita de cristal va a tener consecuencias muy graves y si lo tratan como a un chico normal probablemente no tenga consecuencias negativas. Mi función era calmar, bajar, poner cierto paño de normalidad, si se puede decir de esa forma, esa era la intención. Era un espacio de contención y funcionó muy bien para estos padres que se encontraban desorientados”, dijo Victoria Maimone.



Una dieta sana ayuda a vivir con una Cardiopatía Congénita

La nutrición en niños con malformaciones del corazón es sumamente importante para garantizar una buena calidad de vida.



Desde bebés, los niños que sufren Cardiopatías Congénitas deben llevar adelante una dieta que les permita nutrirse correctamente para, en algunos casos, llegar fuertes a la cirugía y garantizar una favorable recuperación. Para esto es necesaria la intervención de profesionales especialistas en nutrición.

Inés Martínez, nutricionista del Hospital de Niños de la ciudad de La Plata aseguró que “Uno puede decir que la mayoría de los pacientes con una Cardiopatía tienen requerimientos diferentes que los chicos que no las tienen. Lo que nos dicen siempre los cardiólogos y cardiocirujanos es que cuanto mejor esté a nivel nutricional el paciente, mejor evolución va a tener la enfermedad y la cirugía”.

El lactante

El cuidado nutricional comienza en los primeros días de vida del niño ya que, en la mayoría de los casos, éste no logra extraer la leche de su madre porque se fatiga como consecuencia de la Cardiopatía y no alcanza el peso esperado. Por esta razón es necesario garantizar la ingesta suficiente de nutrientes y de esto se ocupa el Servicio de Nutrición del Hospital de Niños. “Cuando son pequeñitos podemos intervenir concentrando la fórmula Láctea que tienen acorde a su edad, la de inicio, otras veces hay que agregarle módulos de hidratos de carbono o de grasas para aumentar la

densidad calórica de la fórmula y, en casos más excepcionales, algunos chicos hasta requieren alimentación por sonda para recuperarlos antes de la cirugía. Pero hay pacientes que están tan afectados que el mejor tratamiento desde lo nutricional es que los operen. Cuando los operan y mejoran su estado hemodinámico, mejora el aspecto nutricional” afirmó Martínez.

Por otro lado agregó que en “en el lactante tenemos que hacer un balance entre lo que le podemos dar y, si le damos más, tenemos que prever que no se descompense, porque a veces en el afán de nutrirlo le damos lo que el chico no toma solo, porque se fatiga, pero también porque, inconscientemente, se cuida de no sobrecargarse.

Como en casi todas las enfermedades pediátricas la nutrición es un factor fundamental para que el niño supere óptimamente la cirugía, cicatrice de la mejor manera y tolere los medicamentos del posoperatorio”.

Las primeras comidas

Una vez corregida la mal formación del corazón el niño comenzará a comer y a recuperar su valor nutricional.

Inés Martínez dijo que la dieta que deben llevar adelante estos niños es “la dieta hipo sódica, que es aquella que hacen las personas con presión alta. Siempre se privilegia todo lo que sea natural, de la verdulería y de la carnicería pueden comer todo sin agregarle sal, obviamente. Además tienen que limitarse a la ingesta de los alimentos industrializados como las galletitas, los enlatados, dependiendo del grado de restricción de sodio que requiera la enfermedad. Después, como en cualquier chico, pero con un poco más de hincapié, debe tener una dieta adecuada en cuanto a que no haya exceso de grasas ni azúcares para prevenir futuras complicaciones cardíacas”.

La dieta diferenciada puede constituir un problema en las familias ya que muchas veces las madres hacen una comida para el niño con Cardiopatía y otra para el resto. Mariela, una de las mamás integrante de A.P.A.C, contó que “Yo siempre hacía la misma comida para todos, para que la

nena no se sintiera mal. Cuando nació mi hija hace más de 20 años, no había tantas galletitas ni pan sin sal como ahora. Me acuerdo que ella iba a los cumpleaños con su tapercito y sabía muy bien que no podía comer nada más que eso. Nunca comió caramelos, porque tienen sodio, se los hacía yo, era muy estricto. Ahora no es así, los chicos tienen en seguida dieta libre”.

Con respecto a esto último la nutricionista declaró que “cuando hablamos de liberar la dieta quiere decir que pueden comer lo que quieran dentro de lo que se le recomienda a la población en general”.

Mabel, mamá de Pedro, relató que sus “hijas siempre dicen que yo les prohibía comer cosas saladas, pero era por miedo a que Pedro quisiera. Yo hasta ahora como la comida sin sal”.

Además, Lita, madre de Sofía, dijo que su “hijo más chico probó el pancho cuando se hizo más grande. A veces los padres estamos pendientes del que tiene el problema y el resto

queda ahí, porque como no se puede comer, directamente no se hace”. Martínez recomendó “tratar de cocinar para todos lo mismo y el agregado de sal hacerlo para los que puedan recibirlo, pero lo ideal es que todos se acostumbren a comer con poca sal. No es solamente agregarle a la comida sino todas las cosas enlatadas ya que la sal es un conservante”. Gracias a estas dietas los chicos adquieren costumbres que mantienen durante toda su vida. “Pedro no come nada con sal, lo que come siempre es pimienta, porque está acostumbrado”, contó Mabel.

El aspecto nutricional es fundamental para garantizar la buena calidad de vida de niños y adolescentes con Cardiopatías Congénitas. Cuidarse en las comidas y seguir al pie de la letra las indicaciones médicas harán, que una vez corregida la mal formación, estos niños puedan comer de la misma manera que aquellos que se encuentran completamente sanos. Siempre teniendo en cuenta los parámetros saludables a nivel general.

Lácteos y huevos

Leche desnatada, 1 vaso por día sin cacao pero sí con azúcar o miel.
Yogurt desnatado 0% en materia grasa, 1 por día.
Queso de Burgos 0 grasa, 100 gr. por día.
Clara de huevo cocida.

Cereales

Pan, que no contenga manteca.
Cereales de arroz inflado, con miel.
Pasta cocida con agua.
Arroz cocido, solo o con tomate.

Frutas

Frescas.
Frutas en almibar.
Mermelada de frutas.
Jugos de frutas.
Dulce de membrillo.

Legumbres

Lentejas cocinadas con verduras.

Verduras

Cocidas sin aceite, con tomate natural, o con vinagre.
Puré de verduras variadas.
Guisos con cebolla.
Espárragos cocidos.

Hortalizas

Papas asadas y cocidas.
Tomate natural en ensalada o cocido sin freír.
Lechuga, pepino, con vinagre.

Pescados

A partir de la cuarta semana introducir el pescado blanco cocido.

Carne

A mitad de la cuarta semana introducir el pollo.



Un proyecto para fomentar la integración

Daniel Zambaglione, Coordinador, contó la experiencia

La creatividad ocupa un lugar muy importante en la vida de niños y adolescentes en proceso de crecimiento. Depositar la energía en estos espacios favorece el desarrollo individual y los conecta con momentos lúdicos, divertidos, de expresión e integración. Por esta razón A.P.A.C llevó adelante una iniciativa que reunió dichas características.

A principios del 2004 los padres comenzaron a pensar en la manera de fomentar la integración de sus hijos a través de propuestas creativas. Así fue como se contactaron con Daniel Zambaglione, Profesor de Educación Física de la Universidad Nacional de La Plata, quien se convirtió en el Coordinador de "Recreo al Corazón".

El proyecto se desarrolló en la sede de A.P.A.C, ubicada en 61 entre 18 y 19, y se basaba en encuentros semanales entre los chicos y los profesores.

Las principales metas a cumplir de dicho emprendimiento fueron estimular la creatividad, promover la amistad y el compañerismo, fomentar prácticas de cooperación, incitar la autogestión, desarrollar la identidad grupal y fortalecer la autoestima.

Los chicos que participaron eran adolescentes y por este motivo se trabajó a través de un Taller de Formación de Promotores Socioculturales cuya capacitación estuvo orientada a la animación sociocultural, recreación, deportes y conducción de grupos de niños, jóvenes y adultos mayores.

Daniel Zambaglione fue el encargado de Coordinar y armar el equipo de trabajo. "Los padres de A.P.A.C buscaban una actividad para complementar la contención de los chicos con Cardiopatías, entonces en la charla creí entender cuál era el objetivo, yo fui el director del proyecto, que era una serie de talleres, y me acompañaron varios profesionales", comentó.

Por otro lado aseguró que "el objetivo general del proyecto era lograr el nivel de integración de estos chicos porque los padres plantearon que las actividades que hacían los encerraban en si mismos, siempre con el mismo colectivo de personas. Entonces entendí que la filosofía de lo que ellos buscaban era que empezaran a integrarse a la sociedad de otra manera".

Los talleres

Daniel planificó los talleres cuidadosamente para no dejar nada afuera "empecé a armar un taller para formar líderes de carácter comunitario o lo que se llama formación de animadores socioculturales. Se pensó en darles herramientas para que pudiesen proyectar lo que aprendían en otros lugares. Había talleres de recreación, de juegos, de plástica. Proyectamos salidas, excursiones y después empezó a tomar más fuerza el tema de la expresión y de ir formando animadores socio culturales porque se armó, en la Universidad, un Seminario que tenía que ver con esto, y vinieron un par de chicos de A.P.A.C a participar". Las reuniones eran de tres horas y se realizaban una vez por semana. "Se hacía un trabajo en conjunto, las cosas que hacían en el taller de plástica se exponían, los padres podían ver lo que los chicos hacían, además podían animar fiestas de cumpleaños de niños más chicos, así que les dimos varias herramientas".

Gracias al proyecto, que duró 6 meses, lograron una mayor independencia.

Florencia Rocco, secretaria de A.P.A.C desde hace once años, conoce a cada uno de los integrantes de la Asociación y aseguró que "Recreo al Corazón se hizo con la idea de que los chicos se independicen un poco de los padres. Después de eso empezaron a venir solos, porque acá siempre venía el padre y el hijo, era un combo".

A partir de entonces los adolescentes, como Sofía de 18 años, se animaron a ir solos hasta la sede y a formar parte activamente de las actividades de la Asociación. Sofía aseguró que "me costaba separarme de mi mamá, salir sola, caminar por la calle o manejarme sin ella. Ahora voy y vengo en taxi sin ningún problema, estoy empezando andar un poco más sola".

Al analizar los resultados del proyecto Daniel afirmó que "cuando se hace una intervención educativa uno trata de entrar sin ningún tipo de prejuicios porque eso es lo ideal, por supuesto que no se puede dejar todo de lado, pero más allá de limitaciones fisiológicas, no encontré otras. Eran chicos super receptivos, afectuosos, constantemente agradeciendo la presencia de uno. Creo que tal vez era porque les faltaba la interacción con otras personas. Nuestras actividades nunca fueron una valla a vencer, no hacíamos un esfuerzo cardiovascular, los resultados fueron positivos. Trabajamos muy bien, festejamos cumpleaños, los chicos se engancharon re bien, manteníamos contacto telefónico, era como un encuentro de amigos".

Daniel Zambaglione

Profesor de Educación Física

Docente de la Carrera de Educación Física de la Universidad Nacional de La Plata.



Apoyo psicológico

Todos los viernes a las 15 horas se lleva a cabo en la sede de A.P.A.C, 61 N° 1186 entre 18 y 19, encuentros de los padres con la psicóloga Victoria Maimone. Allí todos cuentan su experiencia y logran expresarse.

Visitas al Hospital de Niños

Los padres integrantes de A.P.A.C, todas las semanas se acercan hasta los Servicios de Cardiología y de Cirugía Cardiovascular del Hospital de Niños de la ciudad de La Plata, para contactarse con padres cuyos hijos se encuentran internados.

De esta manera les ofrecen los servicios de la Asociación y los invitan a formar parte de las actividades.



Centro de Rehabilitación

Actualmente A.P.A.C está juntando fondos para poder obtener un espacio para crear un Centro de Rehabilitación para niños, adolescentes y adultos con Cardiopatías Congénitas.

Actividades

Paseos y salidas organizadas con los chicos como la visita a la cancha de Boca. Además todos los años se organiza una maratón.



acercate

asociate

*Con tu ayuda, la esperanza crece
un poquito cada día...*

*Si conocés alguna familia
con un niño cardíaco contales
que los estamos esperando!*

APoC

Asociación de Padres de ayuda al Cardíaco

Calle 61 N° 1186 e/ 18 y 19 | Tel.: 0221 4578759